

# Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes

*L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées est un fait avéré. Une des conséquences de ce progrès : l'allongement des responsabilités familiales qui peuvent durer plus d'une cinquantaine d'années.*

*Les personnes vieillissantes hébergées par des parents âgés sont nombreuses. Au fur et à mesure que les années passent, divers phénomènes associés à l'âge vont aggraver les difficultés de chacun, entraînant une situation de handicaps cumulés. Mais tant qu'ils ne sont pas eux-mêmes dépendants, les parents reçoivent peu d'aide pour compenser leurs difficultés croissantes.*

*Le moment est venu de prendre conscience des charges qui compromettent la qualité de vie de ces familles, et d'améliorer autant que possible leur condition, dès maintenant.*

**Nancy Breitenbach**  
Consultante

*Anciennement chargée de mission à la Fondation de France et directrice d'Inclusion International (Ligue internationale d'associations pour personnes handicapées mentales, basée près de Genève), Nancy Breitenbach est actuellement consultante indépendante, travaillant sur le plan international.*

## I - ÉTAT DES LIEUX

Le fait de vieillir est vieux comme le monde. Ce qui est nouveau, c'est le nombre croissant de personnes qui atteignent aujourd'hui un âge avancé, et leur proportion croissante dans la population du monde. L'espérance de vie augmente également pour les personnes handicapées, notamment pour les personnes déficientes intellectuelles qui sont très largement représentées dans les établissements spécialisés.

On ré échit depuis des années sur les problèmes qui se posent dans le réseau d'établissements français, sur l'évolution des personnes handicapées qui fréquentent ces mêmes établissements, et sur la place que celles-ci devront y occuper dans le temps.

Le sort des travailleurs en CAT préoccupe tout particulièrement les gestionnaires de ces structures. Ces travailleurs seront-ils capables de maintenir le rythme de travail et de satisfaire les exigences actuelles en matière de productivité ? Si la réponse est non, devront-ils quitter le foyer d'hébergement le jour où ils cesseront le travail ? Si c'est oui : où prendront-ils leur retraite ?

De nombreux débats tournent autour de la question du maintien dans les foyers d'hébergement. Mais ces débats passent à côté d'un point essentiel : les travailleurs vieillissants sont également nombreux à vivre dans la communauté :

- certains, avec l'aide des services d'accompagnement à la vie sociale, occupent un logement autonome ou semi-autonome ;
- d'autres personnes vivent toujours au domicile de leurs parents.

Au nom du maintien à domicile, différents services d'accompagnement relevant du secteur Handicap ou de la Vieillesse viendront sans doute au secours des premiers (comme aux autres personnes âgées) au moment de la retraite.

Mais qui viendra au secours des parents retraités qui continuent à soutenir leur fils ou leur fille vieillissant(e) dans le cadre du foyer familial ? Pour situer ces parents et leurs descendants qui vieillissent les uns à côté des autres, rappelons quelques données.

### **L'allongement de l'espérance de vie chez les êtres humains est un phénomène mondial.**

L'espérance de vie varie selon le pays, mais partout les pyramides des âges changent de forme, affichant une proportion de plus en plus élevée de personnes âgées de 60 ans et plus.

La longévité moyenne pour le monde entier était de 48 ans en 1955 : aujourd'hui elle est de 62 ans pour les hommes, 66 ans pour les femmes, et on projette qu'elle

atteindra 73 ans pour les uns et les autres en l'an 2025. Quelle est l'espérance de vie des européens ? Selon l'UNICEF :

- dans la région de la CEE/CIS et des pays des Balkans, la moyenne de longévité en 2000 était de 66-69 ans (3 ans de plus qu'en 1970) ;
- dans les pays industrialisés, et plus particulièrement dans les plus développés de l'Union européenne, la durée de la vie est nettement plus élevée : 72-79 ans (un gain de 6 ans depuis 1970).

### **L'augmentation de l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles est également avérée.**

**“50% des personnes adultes déficientes intellectuelles vivent au domicile familial, même dans les pays bénéficiant de nombreux services sociaux”**

Chaque année, leurs chances d'une longue vie se rapprochent de plus en plus de celle des personnes sans déficience intellectuelle. Leur nouvelle longévité est le résultat d'un demi-siècle de bons soins : une meilleure qualité de vie, l'amélioration du suivi médical et des relations sociales satisfaisantes.

- Une étude publiée récemment en Finlande<sup>1</sup> confirme que les personnes légèrement handicapées vivent aussi longtemps que leurs pairs non handicapés.
- Une autre étude publiée en Grande Bretagne, basée sur l'examen des certificats de décès de 17 897 personnes présentant une trisomie 21, confirme que ces personnes ont gagné 1.7 années de vie chaque année entre 1983 (où leur espérance de vie était de 25 ans) et 1997 (quand, en moyenne, elles vivaient jusqu'à 49 ans).<sup>2</sup>

Bien avant la publication de ces recherches longitudinales, Philippe Gabbai à la Fondation John Bost et bien d'autres en France ont fait des constats similaires.

### **De nombreux adultes déficients intellectuels vivent chez leurs parents, et en particulier chez des parents âgés voire très âgés.**

Selon les estimations, jusqu'à 50% des adultes (tous âges confondus) vivent au domicile familial, même dans les pays bénéficiant d'un développement important des services sociaux.

Un rapport officiel britannique<sup>3</sup> indique qu'un tiers des adultes pris en charge par leur famille vit avec un parent âgé de 70 ans ou plus. Nous découvrons régulièrement en France des cas d'adultes déficients intellectuels, souvent lourdement handicapés, demeurant entièrement à la charge de parents octogénaires.

1. *Patja, Livanainen, Vesala, Oksanen et Ruuoppila*

2. *Yang, Rasmussen et Friedman*

3. *VALUING PEOPLE*

**La prise en charge familiale représente désormais un effort très important, qui peut durer plus longtemps qu'une carrière professionnelle.**

Qu'importe si les parents accueillent leur enfant à plein temps ou uniquement le soir, le week-end et les vacances : les responsabilités qui leur incombent sont lourdes et sans fin.

- Une étude néerlandaise<sup>4</sup> nous informe que les parents qui ont à leur charge des descendants déficients intellectuels âgés de 40 ans ou plus, passent en moyenne 27 heures par semaine à s'en occuper. Cela représente l'équivalent d'un travail à mi-temps, tous les jours de l'année. Ainsi de nombreux aidants familiaux qui ont atteint l'âge de la retraite travaillent encore et durement.
- La plupart des études traitant de la durée des soins en famille visent les aidants familiaux qui soutiennent une personne âgée dépendante : ils consacrent environ une dizaine d'années à cette tâche. À titre de comparaison, les parents d'un adulte déficient intellectuel peuvent maintenant lui consacrer 4 à 5 fois plus longtemps.

**« Ces parents » sont souvent un seul parent, en l'occurrence une femme qui est surchargée.**

Traditionnellement, l'aidant principal est la mère. Avec le temps qui passe, beaucoup de femmes se trouvent encore plus seules à assurer le soutien de leur enfant devenu adulte, non seulement à cause de leur rôle maternel mais aussi à cause d'un divorce, d'un abandon ou d'un veuvage (car l'espérance de vie moyenne d'une française est actuellement 82 ans, par rapport à 74 ans seulement pour son époux).

De plus, les femmes qui avancent en âge peuvent se voir chargées non seulement de leur fils ou de leur fille déficient(e) intellectuel(le), mais aussi des soins nécessaires à une mère ou une belle-mère dépendante, du soutien d'un conjoint malade ou invalide, et même de la garde des petits-enfants.

Le décor est en place. Regardons maintenant le scénario : les parents et les enfants qui habitent ensemble vont rencontrer des problèmes similaires (voire identiques) au fur et à mesure que les années passent. Divers phénomènes associés à l'âge vont aggraver les difficultés de chacun, entraînant une situation de handicaps **cumulés**.

Les problèmes se résument en deux points : l'appauvrissement économique et social, et des pathologies conjuguées.

---

4. *Haveman, Van Berkum et Slangen*

---

## II - APPAUVRISSEMENT ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET PATHOLOGIES ASSOCIÉES

---

### 1 - L'appauvrissement progressif

#### *Un manque de ressources économiques à l'horizon*

**“Ce sont surtout les femmes qui paient le prix fort : renoncement au travail, moins d'épargne, retraite réduite...”**

Dans de nombreux pays, on discute sérieusement sur les ressources dont disposent les personnes déficientes intellectuelles au moment où celles-ci atteignent l'âge de la retraite : les allocations vont-elles couvrir suffisamment les besoins financiers ?

Il convient de penser également au niveau de vie du parent âgé qui s'occupe de la personne handicapée.

Une étude britannique<sup>5</sup> nous apprend que la famille d'un jeune enfant handicapé dispose en moyenne de 22% d'argent en moins, qu'une famille qui n'assume pas une telle charge. Quel est le résultat de cette situation au bout de 40-50 années ? Ce sont surtout les femmes qui paient le prix fort :

- pour pouvoir assurer le soutien nécessaire, la mère a vraisemblablement renoncé à travailler : autrement dit la famille aura vécu d'un seul salaire, signifiant aucun apport personnel pour l'épouse à sa propre assurance vieillesse et moins d'économies réalisées par le ménage pour la retraite ;
- lorsque la mère s'est vu obligée pour une raison quelconque d'être le gagne-pain de la famille, elle aura gagné sa vie moins bien qu'un homme pour le même travail, elle aura perdu des possibilités de promotion du fait d'une relative non disponibilité, et elle aura probablement assumé des frais supplémentaires (surtout si elle a dû rémunérer quelqu'un, au-delà de ce que les allocations ont prévu, pour s'occuper de son « enfant » pendant ses heures de travail). En somme : un salaire plus bas durant sa vie professionnelle, et encore moins d'épargne ;
- avec le temps, sa retraite signifiera des revenus encore plus réduits. De nombreuses femmes n'ont que le minimum vieillesse ou la pension de réversion de leur époux, enrichis de quelques maigres économies ou du soutien financier de leurs enfants... mais quel soutien matériel peut espérer une femme âgée de la part d'un fils ou d'une fille déficient(e) intellectuel(le) ?

La compensation financière qu'offrent certains pays pour le travail d'accompagnement ne reflète rarement les efforts déployés. En général considérée comme un geste ou une « consolation », elle ne remplace guère toutes les opportunités économiques perdues.

---

5. *Office of Populations Censuses and Surveys*

### *La solitude en face*

Tout comme leurs enfants, les aidants familiaux sont confrontées à un rétrécissement de leur réseau social et à la marginalisation sociale :

- une étude réalisée en Grande-Bretagne<sup>6</sup> montre que 23% des personnes déficientes intellectuelles âgées vivant dans leur famille ne quitte jamais la maison ; dans une étude française<sup>7</sup> le pourcentage est encore plus élevé lorsque les parents ont 70 ans ou plus. Cette information scandalise plus d'un. Mais quel est le revers de cette situation ? Les parents très âgés n'ont peut-être pas la possibilité de sortir librement du domicile non plus. C'est l'enfermement conjoint ;
- beaucoup de personnes déficientes intellectuelles ont peu d'amis en dehors de la famille, et la fragilité de leur réseau social est préoccupante. Rappelons toutefois que les parents âgés de ces personnes ont perdu eux aussi le contact avec leurs amis et proches : la retraite prive des contacts professionnels ; les vieux amis partent et ne sont jamais remplacés ; les visages familiers disparaissent du voisinage... Ce n'est pas étonnant que les parents et les enfants dépendent les uns des autres pour se tenir compagnie ;
- la découverte des processus de deuil chez les personnes déficientes intellectuelles a attiré une certaine attention, et dans de nombreux lieux un soutien adapté est désormais apporté aux adultes qui perdent un être cher. Mais qui soutient le veuf ou la veuve qui pleure son conjoint, des amis ou des parents décédés ? Qui console le parent qui fait peut-être le deuil des rêves de sa vie... ?

**“Les aidants familiaux sont aussi confrontés à un rétrécissement de leur réseau sociaux”**

En somme, la possibilité de détresse économique et morale des personnes handicapées vieillissantes est un sujet préoccupant. Mais pour les parents âgés qui les hébergent toujours, et surtout pour les mères, ce n'est pas un point d'interrogation, c'est déjà la réalité.

## **2 - Les problèmes de condition physique et mentale chez les parents âgés et leurs enfants vieillissants peuvent être similaires et apparaître en même temps.**

Nous entendons souvent parler des maladies liées au vieillissement : les problèmes vasculaires, le cancer, les infections respiratoires... et la menace mortelle qu'elles représentent. Nous avons tendance à ignorer combien elles peuvent être invalidan-

6. Walker C. et Walker A. *Uncertain futures : People with learning difficulties and their ageing family carers*. 1998.

7. O.H.R.A.S., D.E.S., et CREAI Alsace. *Rapport : Vieillissement des handicapés mentaux*. Août 1995-Avril 1996.

tes en attendant l'issue fatale, et des problèmes d'accompagnement d'un adulte handicapé non seulement à la maison mais également lors des séjours à l'hôpital.

Mais sans évoquer forcément les maladies graves : imaginons les effets de l'alourdissement et du cumul des handicaps associés à l'âge.

Chez les personnes âgées, le cap vers lequel les déficiences « courantes » deviennent handicapantes se situe vers les 75 ans, âge qu'ont atteint de nombreux aidants familiaux qui gardent à leur domicile un descendant handicapé de 40 ans et plus. De ce fait de nouveaux problèmes d'incapacité physique et/ou sensorielle sont susceptibles de se manifester dans l'une et l'autre des deux générations qui cohabitent.

- La sclérose musculaire du fait d'un manque d'exercice, l'obésité, les problèmes cardio-vasculaires, l'ostéoporose, l'arthrite et l'arthrose (pour ne citer que ceux-là) peuvent constituer de sérieuses entraves à la motricité et à la mobilité pour les parents âgés comme pour l'adulte déficient intellectuel vieillissant.

De nombreuses activités de la vie quotidienne peuvent s'y trouver compromis du fait d'une mobilité progressivement réduite : la toilette, l'entretien des vêtements, le ménage, les courses, la préparation des repas, les déplacements à l'intérieur comme à l'extérieur du logement, l'accès aux distractions et à la vie sociale...

Quand l'adulte dépend des forces de son parent pour assurer son quotidien, dès que ces forces diminuent la dyade dans son ensemble peut se trouver en difficulté.

- Tout comme la cécité et la malvoyance, la surdité et la malentendance augmentent de façon sensible chez les personnes âgées. Regardons de plus près la déficience auditive.

Une étude britannique réalisée sur 2708 sujets sélectionnés à partir des listes électorales indique une baisse auditive d'au moins 25 dB dans la meilleure oreille, en proportion croissante au fur et à mesure que la population avance en âge :

<b>Taux d'incidence de la déficience auditive dans la population générale</b>			
<i>selon Davis, 1995</i>			
Tranche d'âge	51-60 ans	61-70 ans	71-80 ans
% de la population	18.9%	36.8%	60.3%

La moyenne pour l'ensemble serait de 38,6% des personnes âgées de 51 ans et plus.

Se basant sur les observations du personnel d'encadrement dans des résidences collectives, une autre étude récente, cette fois-ci américaine, a évalué l'état de santé de 1371 personnes déficientes intellectuelles âgés de 40 ans et plus, pris en charge dans des foyers de l'état de New York :

<b>Taux d'incidence de la déficience auditive chez les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes selon Janicki et al, 2002</b>				
Tranche d'âge	<u>40-49 ans</u>	<u>50-59</u>	<u>60-69</u>	<u>70-89</u>
% de la population	18-13%	16-27%	34-26%	57-52%
	Hommes-Femmes			

La comparaison de l'étude américaine avec l'étude britannique suggère que la surdité et la malentendance seraient moins prévalentes chez les personnes déficientes intellectuelles, que chez les personnes âgées ordinaires.

Mais il se peut que les déficiences auditives soient encore plus prévalentes chez les premières que chez les seconds. Car en s'appuyant uniquement sur l'appréciation de non-spécialistes à la place d'un dépistage technique avec seuil de perte auditive précis, l'étude américaine laisse ouverte la possibilité que les taux d'incidence de la déficience auditive soient sous-estimés.

Ceci se confirmerait au vu d'une étude néerlandaise récente qui, tout en distinguant entre différents niveaux de sévérité de la déficience intellectuelle chez les 243 personnes handicapées dépistées, a révélé l'importante proportion de pertes auditives de 25-35 décibels :

<b>Incidence d'une déficience auditive selon Evenhius et al, 2001</b>		
	Moins de 50 ans	Plus de 50 ans
<u>T21</u>		
Déficience légère ou modérée	<b>64-64%*</b>	<b>93-57%</b>
Déficience sévère/profonde	<b>88-76%</b>	<b>80-60%</b>
<u>Sans trisomie 21</u>		
Déficience légère ou modérée	<b>21-6%</b>	<b>77-45%</b>
Déficience sévère/profonde	<b>33-25%</b>	<b>59-38%</b>

\*Les chiffres en gras indiquent une perte auditive de 25 dB dans la meilleure oreille, critère comparable avec l'étude de Davis ci-dessus.

On voit que la déficience auditive est très présente chez les trisomiques et qu'elle le demeure dans le temps (la diminution chez les trisomiques lourdement handicapés âgés de 50 ans et plus peut être attribuée à un effet de survivance). Elle augmente de façon sensible chez les personnes sans trisomie, quel que soit le niveau de leur déficience intellectuelle.

Un exercice similaire pourrait se faire sur la déficience visuelle.



Dans les CAT, on peut croire que le taux d'incidence sera inférieur à ce qu'indiquent ces chiffres, étant donné le profil relativement jeune de la population. Mais il faut garder à l'esprit le fait que lorsqu'un travailleur vieillissant est pris en charge par ses parents, des (sur)handicaps sensoriels peuvent survenir parallèlement chez lui et chez eux, en l'espace de quelques années.

Comment les parents âgés et leurs descendants vieillissants vont-ils se débrouiller dans la maison et à l'extérieur, si l'un comme l'autre ne voient pas bien ; si, littéralement, ils ne peuvent plus s'entendre; si les uns et les autres présentent chacun une mobilité réduite ?

Nous avons peu d'échos du terrain sur les déficiences sensorielles conjuguées. Mais deux témoignages britanniques nous informent à quel point les conditions de vie des ménages vieillissants peuvent devenir difficiles sur le plan moteur :

*“Cela fait quelque temps que je suis bien malade, et je peux difficilement marcher loin ou sortir. Si nous sortons, moi et ma fille nous devons y aller en alternance parce que nous avons toutes les deux besoin du fauteuil roulant et mon mari doit nous pousser. Je n'aime pas quand il doit faire cela puisqu'il a eu une attaque cardiaque il y a quelques années et il a du mal à pousser le fauteuil.”*

*“Une mère âgée... a dit que son fils doit toujours l'aider à entrer et à sortir de la baignoire parce qu'elle n'arrive plus à le faire seule et elle a peur de glisser. Tous les deux, la mère et le fils, sont très gênés par cette situation – plus particulièrement son fils qui est de plus en plus craintif en entrant dans la baignoire, de peur de s'y trouver coincé et (de voir) sa mère incapable de l'aider.”*

Magrill, Handley, Gleeson, Charles, & SCP Steering Group  
Sharing Caring Project, Sheffield, UK  
(traduction NB)

- Si, en plus, on prend en considération l'état psychique des personnes qui avancent en âge...

Quand nous parlons des problèmes de santé mentale liés à l'âge, nous pensons surtout à la démence de type Alzheimer qui affecte 20% des personnes âgées de 80 ans ou plus (y compris les personnes chez lesquelles le handicap mental n'est pas dû à une trisomie 21) ; environ 35% des trisomiques âgées de 50 ans et plus.

Pourtant, bien avant l'arrivée de cette maladie, de nombreuses personnes vieillissantes souffrent de la dépression qui affecte :

- davantage les personnes âgées que les personnes plus jeunes ;
- plus les femmes que les hommes ;
- les mères d'enfants déficients intellectuels plus que les mères d'enfants « ordinaires » ;

- et les personnes déficientes intellectuelles tout autant que la population sans handicap mental.

Imaginons une mère lassée par la charge qui lui incombe depuis 40 ans, qui accueille chez elle, chaque soir et chaque week-end, son fils travailleur handicapé qui, lui, après 20 années dans le CAT, a perdu tout espoir de voir sa condition professionnelle ou personnelle s'améliorer. L'équipe d'encadrement va peut-être s'inquiéter de l'état mental du fils. Qui va s'occuper du bien-être de sa mère ?

### Quelques chiffres

Il y a bien plus de parents âgés que l'on n'imagine, assurant à domicile sans l'aide des services spécialisés le soutien d'un descendant handicapé. L'étude commanditée par la Fondation de France<sup>8</sup> a conclu qu'il existe 10 000 - 20 000 familles correspondant à ce profil. Un tiers de celles-ci vit dans une situation critique, et le nombre d'adultes handicapés ayant besoin d'une place en relais est largement plus important que la capacité des structures résidentielles pour les accueillir.

La situation serait tout aussi grave dans d'autres pays :

- en Angleterre, l'association homologue de l'UNAPEI estime qu'il y a 26 000 adultes déficients intellectuels sévères à la charge de parents âgés de 70 ans et plus ;
- même des pays en voie de développement, où l'espérance de vie est moins longue, rapportent des histoires de parents âgés assumant, malgré des conditions de vie très difficiles, l'accompagnement en permanence d'un descendant handicapé mental âgé de plus de 40 ans.

Les gouvernements, espérant que les aidants familiaux assureront aussi longtemps que possible, ne sont pas tellement pressés de venir au secours des parents âgés car, dans le domaine de la Vieillesse, ils sont avant tout préoccupés par les besoins des personnes âgées dépendantes (en particulier les personnes souffrant de démence sénile), dont le nombre grossit de jour en jour.

---

## III - PRÉPARER L'AVENIR

---

On conseille fréquemment aux parents âgés d'envisager des solutions pour « l'après ». Dans beaucoup de cas, les plans préconisés concernent essentiellement le temps où les parents ne seront plus là. On se préoccupe de choses matérielles telles que les futures ressources et le logement, les démarches judiciaires comme le testament ou l'autorité tutélaire, etc.

---

8. Breitenbach, 1997

Ces considérations sont tout à fait légitimes, mais elles ne répondent pas forcément aux besoins de toutes les familles. Plus important, elles évitent la question des besoins des parents âgés qui ont besoin d'être soulagés, sans être supplantés, **avant** leur disparition.

Quelles sont les réponses attendues par les parents âgés, celles qui peuvent apporter dans l'immédiat une meilleure qualité de vie aussi bien pour eux que pour leur fils ou leur fille ?

À travers le monde, des parents âgés réclament pour eux-mêmes et pour leur descendant<sup>9</sup> :

**“La priorité est de prendre en charge à 100% les soins médicaux pour les aidants familiaux qui ont atteint l'âge de la retraite”**

1. un **seul** service d'information et de coordination pour faciliter l'alignement des droits des personnes âgées avec ceux des personnes handicapées vieillissantes ;
2. un soutien psychologique pour préparer l'avenir (pas nécessairement sous forme de consultation professionnelle) ;
3. des services d'aide-ménagère pour les familles qui ont l'adulte handicapé à domicile ;
4. des formules de garde ou d'accueil temporaire de courte durée (moins de 3 heures), en plus de l'hébergement temporaire ;
5. des activités adaptées au milieu socioculturel et à l'âge des participants, organisées pour la personne handicapée dans la journée ;
6. des activités pour la personne handicapée les soirées et les week-ends ;
7. des services de transport spécial pour faciliter la participation de la personne handicapée à ces activités ;
8. avoir accès aux noms et aux coordonnées de personnes à contacter en cas d'urgence ;
9. une réelle reconnaissance de leur situation.

On aurait pu croire que le rapprochement entre les secteurs Handicap et Vieillesse voulu par la loi de Janvier 2002 permettrait cette reconnaissance en autorisant les structures et services existants à venir en aide aux familles, sans attendre que les parents deviennent eux-mêmes dépendants. Mais ce n'est pas le cas. Selon ASH, de telles interventions restent dans le cadre de l'action sociale **volontaire** des caisses d'allocation familiales qui sont libres de répondre, ou non, à de telles sollicitations. Autrement dit, les personnes dépendantes ont droit à la solidarité de la collectivité, mais les familles qui s'en occupent leur vie durant n'en ont aucun.

*9. Cette liste ne suit pas un ordre prioritaire puisque les besoins varient d'un pays à l'autre, en fonction des services sociaux déjà existants, des attentes sociales, etc.*

Une façon d'y porter remède serait la prise en charge à 100% des soins médicaux pour les aidants familiaux qui ont atteint l'âge de la retraite. L'État, qui compte sur les familles pour suppléer aux services formels qui sont en nombre insuffisant, a intérêt à entretenir le plus longtemps possible l'aptitude des parents à soutenir la personne handicapée au sein de sa famille.

---

## IV - CONCLUSION

---

D'énormes progrès ont été réalisés depuis 50 ans, dans la reconnaissance des droits et des besoins des personnes déficientes intellectuelles. L'augmentation de l'espérance de vie est la récompense directe des soins et du soutien attentifs apportés.

Mais, dans notre zèle à obtenir cette reconnaissance, nous avons focalisé notre attention sur la personne handicapée, ignorant les besoins et les droits de ses proches.

C'est un pauvre remerciement pour leurs longues années de dévouement, d'ignorer les besoins des parents âgés. C'est également signe d'aveuglement chez les décideurs et les gestionnaires de service, qui savent pourtant qu'ils ne peuvent se passer du travail d'accompagnement réalisé par les familles.

L'hébergement du travailleur handicapé vieillissant par ses parents ne doit plus signifier pour les professionnels un sursis indéterminé. Le fait de voir le nom de la personne sur une liste d'attente ne suffit plus comme projet d'avenir.

Le moment est venu de prendre conscience des conditions de vie partagées par les familles en attendant le placement hypothétique, et d'améliorer leur qualité de vie autant que possible, dans l'immédiat.

## BIBLIOGRAPHIE

Andrews, G. « **Community health care in ageing societies : the past, present and future.** » COMMUNITY HEALTH CARE IN AGEING SOCIETIES, WHO Kobe Centre, 2001.

ASH N° 2245, 11 janvier 2002, p. 24.

Bigby, C. « **Informal Support Networks of Older Adults** » in COMMUNITY SUPPORTS FOR AGING ADULTS WITH LIFELONG DISABILITIES, Janicki & Ansello (ed), Paul H. Brookes Publishing Co., 2000.

Blacher, J. « **Latina Mothers and Children with Retardation : Well-Being and Caregiving.** » Unpublished paper presented at the Invitational Roundtable "Research Advances in Later Life Caregiving of Adults with Disabilities", University of Illinois at Chicago, 27-28 June 1996.

Breitenbach, N. **FORTES ET FRAGILES.** Fondation de France, 1997.

Breitenbach, N. **UNE SAISON DE PLUS : Handicap mental et vieillissements.** Desclée de Brouwer, Paris, 1999.

DACETA, FinOHTA, SBU & SMM. "**HEARING IMPAIRMENT AMONG ADULTS – Report of a joint (Nordic – British) project,**" Edita Oyj, Helsinki, 2001.

Evenhuis, H. M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., & Kemme, H. "**Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability.**" Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 45, 5, 457-464, October 2001.

**FAMILY MATTERS : Counting Families In.** UK Department of Health, March 2001.

Haveman, M., Van Berkum, G. & Slangen, J. « **Differences in service needs among families of persons with mental retardation across the life cycle.** » Unpublished paper presented at the Invitational Roundtable "Research Advances in Later Life Caregiving of Adults with Disabilities", University of Illinois at Chicago, 27-28 June 1996.

Hogg, J. et al. « **Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities : Ageing & Social Policy** » in **AGEING AND INTELLECTUAL DISABILITIES : Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing.** IASSID, Inclusion International & WHO, January 2000.

Janicki et al, "**Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences.**" Journal of Intellectual Disability Research 46:4: May 2002.

Magrill, D., Handley, P., Gleeson, S., Charles, D. & SCP Steering Group, **CRISIS APPROACHING : The Situation Facing Sheffield's Elderly Carers of People with Learning Disabilities.** Sheffield : Sharing Caring Project, 1997.

Office of Populations Censuses and Surveys. **Survey of disability in Great Britain, Part 5 : Financial circumstances of families.** London, Her Majesty's Stationery Office, 1988.

OHRAS (Observatoire Haut-Rhinois de l'Action Sociale), D.E.S (Direction de l'Entraide Sociale) du Haut-Rhin & CREAL Alsace, **VIELLISSEMENT DES HANDICAPES MENTAUX : Etat des lieux et analyse de la prise en charge institutionnelle et à domicile.** Août 1995- Avril 1996.

Patja, Livanainen, Vesala, Oksanen & Ruuoppila. « **Life expectancy of people with intellectual disability : a 35-year follow-up study.** » Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 44, Part 5, October 2000 : 591-2000.

Princess Royal Trust For Carers. **EIGHT HOURS A DAY AND TAKEN FOR GRANTED ?** 1998.

Roehar Institute. **BEYOND THE LIMITS : Mothers Caring for Children with Disabilities.** North York, Ont. : L'Institut Roehar Institute, 2000.

Tjadens, F. & Pijl, M. (eds.) **THE SUPPORT OF FAMILY CARERS AND THEIR ORGANISATIONS IN SEVEN WESTERN-EUROPEAN COUNTRIES.** Rapport inédit préparé pour l'OMS par le NIZW, Utrecht, 2000.

UNICEF, **THE STATE OF THE WORLD'S CHILDREN 2000.**

**VALUING PEOPLE: A New Strategy for Learning Disability for the 21<sup>st</sup> Century.** A White paper presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty, March 2001. Published by the Department of Health (UK) : Cm 5086.

Walker, C., Ryan, T. & Walker, A. **FAIR SHARES FOR ALL?** Pavilion Publishing, Brighton, UK, 1996.

Walker, C. & Walker, A. **UNCERTAIN FUTURES : People with learning difficulties and their ageing family carers.** Pavillon Publishing / Joseph Rowntree Foundation, 1998.

Yang, Q., Rasmussen, S. A., Friedman, J. M. "Mortality associated with Down's syndrome in the USA 1983 to 1997 : a population-based study." *The Lancet* 2002, Vol 359, N° 9311, 1019-25.